女6脸长严从症带医因论也东刘始不部了,重发以她院始,就营欣,不部对这,了但没疗无营欣,不再发称一家多是有自法岁自边生育。病人家病定然进

行。刘欣雨的 父亲刘建祥希

望通过本报能 找到一些了解

这一"怪病"的 专业人士,帮 帮女儿。

## 11岁女孩患"怪病",左右脸不对称

无法确定病因,希望爱心人士提供相关信息

文/本报记者 孙川 片/本报记者 任小杰



老师给刘欣雨辅导课程。

## 女孩患"怪病" 6岁起右半边脸不再生长

今年11岁的刘欣雨出生于东营市广饶县稻庄镇,是大码头镇西刘桥小学五年级的一名小学生。在这个本该无忧无虑的年纪,刘欣雨却承受着比同龄人大几倍的压力,这压力来自刘欣雨所患的一种怪病。原来,从她6岁开始,她的右半边脸便不再生长,而左半边脸则正常发育,由此造成了严重的面部不对称问题。

正者在西刘桥小学见到刘欣雨时她正在上课。女孩留着一头短发,正好能遮住右边半边脸。由于右脸停止生长已经多年,撩起头发才发现,刘欣雨的面部十分不对称,嘴巴也因此倾斜,右边露出了牙齿。

据刘欣雨的父亲刘建祥介绍,最初发现刘欣雨左右脸不对称是在2012年,"是有一次去看欣雨的姥姥,她姥姥觉得欣雨右半边脸比左半边脸小,有点不对称。"刘建

祥说,发现这个问题后,他就带女儿去了广饶县人民医院看了儿科,"儿科医生说这应该去看牙科,牙科看了后怀疑是总用左边牙齿吃饭造成的右脸肌肉萎缩,建议多用右边牙齿吃饭。"

事实上,广饶县人民医院的这个建议的作用并不大,刘欣雨面部不对称的问题越来越严重。2013年,刘欣雨的父母发现女儿右下颌长了一个肿瘤,随后他们带孩子去了东营市人民医院,"但是医生诊断是恶性肿瘤,说是孩子最多还有三个月。"刘建祥说,查出这个结果后,全家人都慌了,立刻带孩子去了滨州医学院附属医院,"滨医附院的医生检查后否定了东营市人民医院'恶性肿瘤'的诊断结果,但是对于面部不对称的问题他们也无法诊断出结果,推荐去北京医院看一下。"

## 面部不对称一直未确诊病因 7岁那年再患癫痫

从滨医附院回来后,刘建祥和家人的心稍稍放下了一些,但是他们也不敢耽搁,不久后又去了中国人民解放军总医院也就是北京301医院。"301医院可以算得上是比较好的医院了,在那一共做了两次磁共振、拍片,最后只是确定面部不对称不是右下颌的肿瘤引起的,但没有查出具体病因。"刘建祥说,随后他们又带孩子



刘欣雨妈妈查看孩子脸部肌肉情况。

在中国人民武装警察部队总医院住了20 多天医院,做手术拿掉了右下颌的小肿瘤,"做手术时,医生给做了个面部神经 检查,发现孩子的面部神经没什么问题, 但还是查不出面部不对称的原因。"

从北京回来后,由于没查出病因,刘建祥和妻子也没了办法。2015年年初,刘建祥又带孩子去过一趟山东大学齐鲁医院,但同样没有诊断出什么病因。

2015年5月份,刘欣雨在吃午饭时突发癫痫,刘建祥不敢耽搁,立刻带孩子去了齐鲁医院,经过一系列检查,齐鲁医院作出诊断,称刘欣雨患有系统性红斑狼疮和癫痫,根据齐鲁医院的诊断,孩子的面部发育不对称是由系统性红斑狼疮引起的。但是癫痫的诱因未找到,只能吃药控制。

为了确诊孩子的病情,2015年8月份, 刘建祥经熟人介绍再次带孩子来到北京, 住到北京协和医院进行治疗,但是北京协和医院的医生在检查后,否定了齐鲁医院 "孩子患有系统性红斑狼疮"的诊断,仍 未确诊面部发育不对称的病因。

再次从北京回来后,刘建祥一直多方 打听有没有患此类病症的病人,但一直没 什么结果。据刘建祥介绍,这些年他们在 去大医院求医问药的同时,也用了很多土 方,但是都没有效果。



刘欣雨在家里一直都是很听话的孩子,经常帮妈 妈干家务。



刘欣雨陪妹妹玩耍。

## 患病女孩乐观向上 学习成绩在全年级名列前茅

虽然患有面部发育不对称的怪病,但是刘欣雨性格活泼、乐观开朗,在学校和老师、同学都相处得非常好。印成吉是刘欣雨的品德与社会老师,由于已经给她上课多年,印成吉与刘欣雨的关系比较亲近,对她也比较了解。印成吉介绍:"刘欣雨患病大家都知道,但是她本人心态挺好,性格活泼开朗,不仅与同学相处得好,与老师关系也挺好。"

虽然经常外出住院就诊,耽误了学习时间,但是 刘欣雨的学习成绩一直名列前茅,"最好的时候考过 学校全级第二,平常成绩大概稳定在全班前三、全年 级十名左右。"印成吉说,刘欣雨还担任着班里的学 习委员。

"孩子很好很听话,在家里也是经常做家务照顾小妹妹。"刘建祥说,去了这么多家医院也没查清病因,他们想给孩子治病也无从下手,"希望有好心人了解这个病的跟我们联系,提供一些病因信息和治疗方法。爱心人士可联系刘建祥,电话:15263885051。"